

Institut National du Cancer (INC)

Rapport Annuel 2022

Missions :

- Coordonner
 - l'organisation de la cancérologie ;
 - les filières de soins ;
 - les réseaux de compétences ;
 - le développement de référentiels et de parcours de patients nationaux ;
 - les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) hospitalières et nationales ;
- Promouvoir l'évaluation des résultats dans le domaine de la cancérologie ;
- Soutenir la « médecine personnalisée » (nouvelles approches de diagnostic et de traitement) ;
- Fédérer, informer et animer scientifiquement les acteurs de la cancérologie ;
- Labelliser les prestataires (services).

Principales activités effectuées en 2022 :

- Poursuite du développement de l'INC en tant que centre national de coordination dans le domaine de l'oncologie ;
- Élaboration de la stratégie de communication de l'INC ;
- Participation aux travaux des groupes du deuxième Plan National Cancer 2020-2024 (PNC2) ;
- Organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) nationales pour les cancers rares et négligés / situations complexes ;
- Élaboration et mise à jour des référentiels et des parcours de patients nationaux ;
- Coordination au niveau national des activités de labellisations des services de cancérologie des établissements hospitaliers ;
- Élaboration du processus de mise en place d'une évaluation de la qualité de la prise en charge en oncologie sur le modèle des PROMs et/ou PREMs ;
- Coordination de la mise en place de la National Cancer Collection (NCC) ;
- Développement des collaborations européennes ;
- Organisation et participation à des conférences, évènements et tables rondes.

1. Poursuite du développement de l'INC en tant que centre national de coordination dans le domaine de l'oncologie

La redéfinition du statut de l'INC, de ses rôles et de ses missions, dans le cadre du PNC2, reste une étape importante pour l'INC.

En 2022, un cabinet d'avocats indépendant a été mandaté par le PNC2 pour effectuer une étude juridique détaillée sur la réforme du statut juridique de l'INC. Différents scénarios de développement de l'INC ont été élaborés. La recommandation émise par le cabinet, à l'issue de l'étude, était de privilégier le scénario de la transformation de l'INC en établissement public. Cependant, d'autres formes juridiques ont été indiquées comme étant possibles, en fonction du mandat que l'État souhaiterait donner à l'INC. Avec un effet plus immédiat, une modification des statuts de l'INC pour couvrir la dimension de coordination et de sollicitation de la recherche en cancérologie, a été préconisée. Les résultats de l'étude ont été présentés lors d'une réunion de l'Axe 1 du PNC2 du 1^{er} juin 2022 et lors de la séance de la PFN du 29 juin 2022. La thématique a également été abordée lors de la présentation de l'avancée des travaux du PNC2, le 8 juillet 2022.

Suivant les recommandations formulées, le cabinet d'avocats a préparé une proposition de modifications des statuts de l'INC. Ces travaux ont été présentés au CA de l'INC. Une demande de l'INC d'obtenir le statut d'asbl « reconnue d'utilité publique » a, en outre, été soumise au Ministère de la Justice.

La nécessité de mettre en place une communication adéquate de l'INC en interne et en externe a été soulignée, afin d'assurer un relais efficace concernant les travaux et l'évolution de l'INC (cf. ci-dessous).

2. Élaboration de la stratégie de communication

Fin 2021, le Bureau Exécutif (BE) de l'INC a souligné l'importance de la visibilité de l'INC, au niveau du grand public et institutionnel. Une stratégie de communication devrait être établie à ce titre, à moyen et à long terme. N'ayant pas les compétences en interne, ce travail sera délégué à une agence de communication spécialisée.

Suite à cette recommandation, l'INC a élaboré une fiche descriptive de ses besoins dans le domaine de la communication. Une agence de communication a été choisie pour mener à bien ces travaux. En 2022, des ateliers de communication ont été organisés, un premier avec l'équipe, et un second avec les administrateurs de l'INC. Sur la base de ces résultats, l'INC a établi une stratégie de communication à mettre en place, adaptée aux besoins spécifiques de l'INC (périmètres des informations que l'INC veut communiquer, public cible incluant les patients et la vulgarisation scientifique conséquente, etc.).

Fin 2022, les recommandations sur la stratégie de communication à mettre en place ont été approuvées par les organes de direction de l'INC. Cela inclut, entre autres, la refonte et le développement du site internet, la mise en place d'une communication adéquate à travers les réseaux sociaux, la publication d'articles dans des journaux spécialisés.

La mise en œuvre de la stratégie de communication commencera en 2023. L'INC cherchera à établir des synergies avec la communication prévue dans le cadre du PNC2, ainsi qu'avec les organismes privés et publics dans le domaine de la cancérologie.

3. Participation aux travaux des groupes du PNC2

En 2022, la direction de l'INC a poursuivi sa participation aux travaux des GT du PNC2. A partir de début 2023, il est prévu que les chargés de projets de l'INC contribuent directement aux travaux du PNC2 et à ses différents GT.

4. Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) nationales

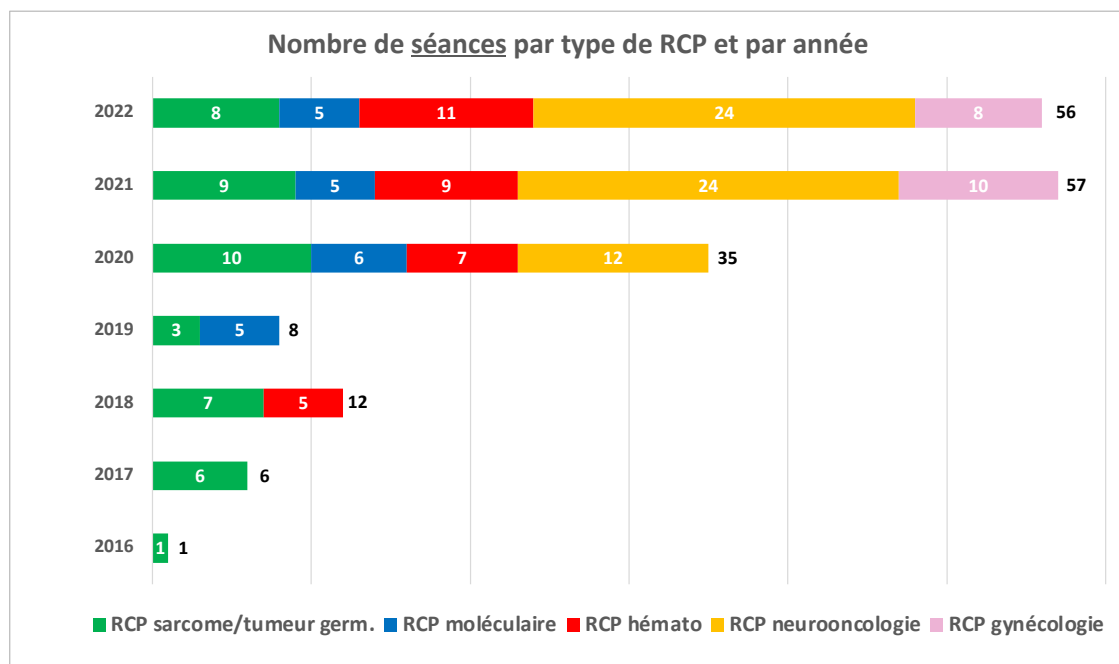
En conformité avec les exigences du « Concept National Réunion de Concertation Pluridisciplinaire en Cancérologie », élaboré dans le cadre du premier PNC, l'INC joue un rôle central dans l'organisation et la coordination des RCP nationales.

En 2022, le LNS et l'INC ont établi un processus conjoint pour la demande de tests de diagnostic moléculaire et l'inscription à la subséquente RCP nationale moléculaire. De tels tests peuvent être commandés si toutes les options de traitement pour le patient, selon les référentiels, ont été épuisées. La mise en place de ce processus s'est traduite par une augmentation du nombre de patients bénéficiant de tels diagnostics.

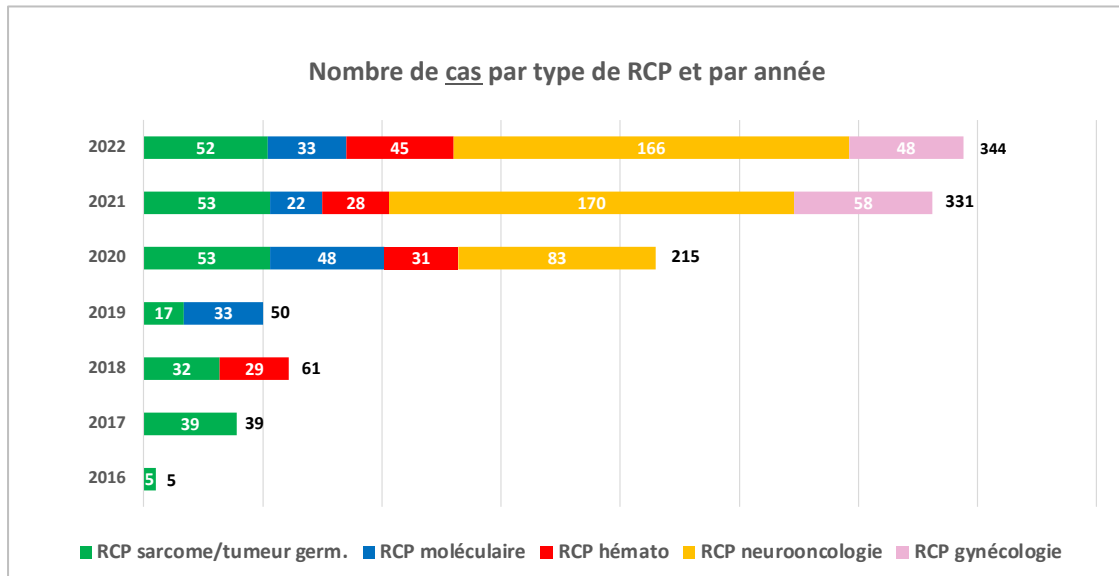
Cette année, l'INC a organisé au total 56 séances de RCP nationales :

- RCP pour les sarcomes et les tumeurs germinales : 8 séances ;
- RCP moléculaire : 5 séances ;
- RCP pour l'hématologie lourde : 11 séances ;
- RCP pour la neurooncologie : 24 séances ;
- RCP pour les cancers gynécologiques rares / situations complexes : 8 séances.

Au total, 56 séances des réunions ont eu lieu en 2022 :



344 cas de ces patients ont été présentés et discutés. Cela représente une augmentation d'env. 4 % par rapport à l'année précédente :



L'engagement des hôpitaux dans les RCP nationales continue de progresser. Cependant, des efforts supplémentaires restent nécessaires pour assurer la présentation et la discussion de tous les cas pertinents.

Il est prévu, à partir de 2023, la mise en place d'une RCP pour le cancer du pancréas. La nécessité d'une RCP dédiée pour les tumeurs neuroendocrines est en discussion, avec les médecins du terrain.

5. Élaboration et mise à jour des référentiels et des parcours des patients nationaux

Les référentiels sont des documents synthétiques d'aide à la décision, élaborés par des groupes de travail pluridisciplinaires composés de professionnels de santé, sous la coordination de l'INC. Les référentiels sont destinés à présenter les principes du dépistage et/ou de prise en charge des cancers, ainsi que le traitement des symptômes.

Les parcours de patients visent à promouvoir et à organiser les parcours de soin des patients, au sein des établissements de santé au Luxembourg. Ils contribuent à améliorer la qualité de la prise en charge des patients et à améliorer l'efficacité de l'offre de soins.

En 2022, l'INC a continué d'intégrer les représentants des patients dans tous les GT chargés de l'élaboration des référentiels et parcours de patients. Nous espérons que cette démarche permettra non seulement d'augmenter la qualité de ces guides nationaux mais contribuera également à la formation de patients « experts de la vie avec le cancer », au Luxembourg.

5.1 Référentiels

En 2022, l'INC a poursuivi et finalisé ses travaux sur deux référentiels :

- Référentiel national du cancer colorectal* ;

* En tant que mise à jour de l'ancien référentiel pour le cancer colorectal, intitulé « Recommandations en oncologie digestive ».

- Référentiel national pour le cancer du poumon.

L'INC a entamé, au 4^{ème} trimestre, des travaux de révision de deux référentiels additionnels :

- Référentiel national du cancer du sein ;
- Référentiel national pour le cancer de la prostate.

Suite à la sollicitation de la Direction de la santé (DiSa), le référentiel national du cancer du sein intégrera des recommandations nationales, liées au dépistage de ce cancer.

Un nouveau référentiel national sur l'application du diagnostic moléculaire en cancérologie a également été mis en préparation, après une concertation au sein de la PFN. Le groupe de travail permanent, chargé de compléter le référentiel entre chaque révision, a été constitué et sera prochainement réuni afin de lancer ses travaux.

L'élaboration/la finalisation des textes de ces référentiels, puis leur validation et leur publication par le Conseil Scientifique dans le Domaine de la Santé (CSDS) se poursuivront en 2023.

5.2 Parcours des patients

En 2022, l'INC a poursuivi et finalise ses travaux de préparation du parcours des patients (« patient pathway ») national pour le cancer colorectal. Il s'agit de la transposition du parcours européen standardisé pour le cancer colorectal, élaboré en collaboration avec les autres partenaires internationaux, dans le cadre de l'EC Joint Action iPAAC[†].

En concertation avec les membres du GT pour le cancer du poumon, l'INC a décidé de retarder l'élaboration du parcours pour le cancer du poumon, suite au lancement du Joint Action CraNE en octobre 2022 (cf. ci-dessous), qui prévoit l'élaboration d'un parcours européen standardisé pour cette pathologie.

La révision des référentiels nationaux pour le cancer du sein et pour le cancer de la prostate donneront lieu à une réflexion autour de la révision des parcours de patients, sur ces pathologies. Un parcours des patients sur l'application du diagnostic moléculaire en cancérologie pourrait être envisagé.

6. Coordination au niveau national de la labellisation des services de cancérologie des établissements hospitaliers

La labellisation des services de cancérologie des établissements hospitaliers contribue à la standardisation des normes de qualité et à l'amélioration continue de la qualité des soins, pour les patients atteints d'un cancer au Luxembourg.

En 2022, l'INC a poursuivi les travaux sur l'adaptation des critères de labellisation au contexte national (c.-à-d. l'élaboration des tableaux d'équivalence des professions médicales et paramédicales), grâce à la contribution des membres du GT labellisation. Ces critères continueront à être discutés, avant d'être approuvés, pour la mise en œuvre par le GT labellisation le cas échéant début 2023.

[†] JA iPAAC : « Innovative Partnership for Action Against Cancer », <https://www.ipaac.eu>

7. Élaboration du processus de mise en place d'une évaluation de la qualité de la prise en charge en oncologie sur le modèle des PROMs[‡] / PREMs[§]

En 2022, l'INC a poursuivi les travaux préparatoires visant à évaluer la qualité de leur prise en charge par les patients. A la suite de la réunion de consultation de l'INC avec les directeurs des établissements hospitaliers, il a été décidé d'étendre le projet pilote initialement mené au Centre François Baclesse (CFB), aux 4 hôpitaux du pays afin de couvrir l'ensemble du parcours clinique sur la même pathologie (cancer du sein) et d'établir un GT clinique. Le GT clinique est constitué d'un référent médical et d'un référent soins pour chaque établissement hospitalier. Une première réunion du GT clinique s'est tenue afin de définir les responsabilités et les actions des parties prenantes impliquées directement /indirectement dans le projet.

Il est prévu qu'à partir de 2023, le GT clinique définisse les types de données à collecter auprès des patients, tandis qu'un lien sera établi avec les établissements hospitaliers, notamment dans le cadre de l'Axe 2 du PNC2, pour développer une approche appropriée de collecte des données.

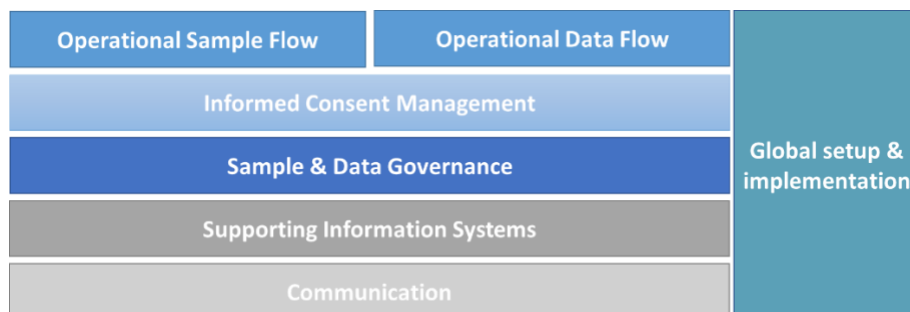
8. Coordination de la mise en place de la National Cancer Collection (NCC).

Le projet d'établissement d'une collection nationale dans le domaine du cancer (National Cancer Collection – NCC) vise à mettre en place au Luxembourg une collecte à grande échelle d'échantillons biologiques (tissus et sang) à des fins de recherche en cancérologie, tel que défini au sein du PNC2 (mesures 8.1.2 et 8.1.3 – actions 8.1.2a et 8.1.3a). La coordination de ces actions a été attribuée à l'INC (via les rôles de coordinateur et de chef de projet).

Après une mise en veille due principalement à la pandémie de covid-19, l'INC, sous l'égide du GT de l'axe 8 du PNC2 et en collaboration avec le LIH et le LNS, a réinitié ce projet prioritaire avec l'ensemble des acteurs (hôpitaux, LNS, LIH/IBBL, UniLu, etc.). A cette fin, la gouvernance du projet a été entièrement revue et sept groupes de travail ont été mis en place (voir l'image ci-dessous). Chacun de ces GT est piloté à la fois par l'équipe de coordination du NCC et par un représentant de l'une des institutions partenaires.

L'objectif de ces groupes de travail est de traiter l'ensemble des questions encore en suspens, d'un commun accord entre les différents acteurs du projet. Les réunions de ces groupes ont été relancées sur un rythme mensuel à partir d'octobre 2022 et sont planifiées pour l'ensemble de l'année 2023. L'objectif étant de démarrer graduellement la NCC en 2024.

Groupes de travail du NCC :



[‡] PROMs : « Patient Reported Outcome Measures » - la manière dont le patient évalue son état de santé

[§] PREMs : « Patient Reported Experience Measures » - la manière dont le patient a vécu ses soins

9. Collaborations européennes

JA CraNE

L'INC a contribué au développement et participera à la mise en œuvre du projet européen Joint Action « Network of Comprehensive Cancer Centres: Preparatory activities on creation of National Comprehensive Cancer Centres and EU Networking » (CraNE).

Suite à la publication du programme « EU4Health » par la CE, l'INC en coordination avec la PFN a sollicité le Ministère de la santé pour la participation du Luxembourg au nouveau JA CraNE. Sous mandat du Ministère de la Santé, l'INC et son institution partenaire, le LIH, ont contribué à l'élaboration d'une proposition, qui a été soumise par le consortium JA CraNE à la CE pour revue et approbation.

Le projet JA CraNE a commencé le 1^{er} octobre 2022 pour une durée de 2 ans, en réponse à un des programmes phares que constitue le plan européen de lutte contre le cancer (EBCP). Le programme vise à établir un réseau européen reliant des « Comprehensive Cancer Centres » (CCC) nationaux dans chaque État membre d'ici 2025. L'objectif de cette initiative est de faire en sorte que 90 % des patients éligibles aient accès aux services du réseau européen des centres nationaux de lutte contre le cancer, d'ici à 2030.

L'INC sera impliqué essentiellement dans le WP6 (« Organization of comprehensive, high-quality cancer care in Comprehensive Cancer Care Networks (CCCN) ») et participera au développement d'un réseau pilote pour le cancer du poumon au Luxembourg.

COST INTERCEPTOR

L'INC est impliqué dans des COST actions tel que le projet « Interception of Oral Cancer Development » (INTERCEPTOR). Ce projet a pour mission de soutenir le développement d'un réseau européen visant à développer une nouvelle approche multidisciplinaire et holistique pour empêcher la transformation des affections buccales potentiellement malignes (OPMD) en carcinome épidermoïde de la cavité buccale (OSCCC). L'objectif de la participation à ce projet est de promouvoir les échanges de compétences et de bonnes pratiques et d'aider le développement de projets de recherche collaboratifs entre le Luxembourg et les autres pays européens.

Cette COST action a débuté le 14 novembre 2022 pour une durée de 4 ans. Elle est coordonnée par le Centre Léon Bérard (Département d'oncologie médicale et de médecine translationnelle, Centre de recherche sur le cancer de Lyon) en France.

AUTRES PROJETS

En outre, l'INC et son partenaire LIH ont participé au développement de deux autres projets européens – « Coordination and Support Actions » (CSA) :

- « Comprehensive Cancer Infrastructure in Europe » (CCI4EU) ;
- « Establishing Cancer Mission Hubs: Networks and Synergies » (ECHO5).

Ces projets ont déjà été examinés et acceptés par la Commission européenne et leur lancement est prévu pour 2023.

10. Conférences, événements et tables rondes

Le 16 juin 2022, l'INC a parrainé le Symposium organisé par le Groupe des Soignants en Oncologie (GSO) intitulé « Hôpitaux-réseaux et maisons de soins : Continuum ou Labyrinthum ». La conférence a eu lieu au Centre Hospitalier Emile Mayrisch (CHEM). L'INC a participé aux discussions visant à diffuser les bonnes pratiques auprès du personnel paramédical travaillant dans le domaine de la cancérologie.

Le 8 juillet 2022, le Ministère de la Santé (MiSa) a organisé une Web-conférence intitulée « Présentation de l'avancée des travaux réalisés dans le cadre du PNC2 2020-2024 ». Une présentation détaillée de l'avancement des 8 axes en a été faite par chaque superviseur. L'INC a été représenté dans cette conférence par son président et son directeur. La conférence s'est poursuivie autour d'une table ronde sur la réforme de l'INC dans le cadre de l'oncologie au Luxembourg.

Le 18 octobre 2022, invité par le Centre hospitalier du Luxembourg (CHL), l'INC a pris part aux activités organisées dans le cadre d'« Octobre Rose » pour marquer son soutien aux campagnes de prévention et de dépistage du cancer du sein au Luxembourg et contribuer à l'information du grand public.

Le 13 novembre 2022, dans le cadre du Congrès allemand en cancérologie (« Deutscher Krebskongress 2022 »), l'INC a élaboré une présentation intitulée « Experiences ECC certification Luxembourg » qui expliquait l'expérience du pays et l'état d'avancement des certifications en cancérologie au Luxembourg.

Annexe - Organigramme de l'INC

Les organes de gestion de l'INC comprennent le Conseil d'Administration, le Conseil Scientifique, ainsi que le Bureau Exécutif. Fin 2022, l'équipe opérationnelle chargée de la gestion des projets et de la mise en œuvre des tâches administratives est composée de 5 personnes.

